

SANTE EDUCATION
VOLUME 15 N°1

Journal du DELF - Diabète Éducation de Langue Française

Éditorial

L'évolution des schémas d'insulinothérapie dans le diabète de Type 1 : conséquences pour les objectifs et l'organisation de l'éducation de ces patients

« Préférez vous manger ce que vous voulez, quand vous voulez (mais alors il vous faudra calculer votre dose d'insuline à chaque repas), ou bien préférez vous manger tout le temps les mêmes quantités avec votre dose d'insuline prédéterminée ? ».

Posez cette question à un diabétique, c'est y répondre, du moins pour la grande majorité, nouveaux venus dans la maladie ou vieux routiers, lassés du « plan alimentaire fixe », serinés à travers les « régimes », bien rarement suivis dans la réalité. Tel est l'un des gros avantages de l'insulinothérapie fonctionnelle. A ceci il faut rajouter le recalage précis de la glycémie, possible à tout moment en cas de dérapage glycémique (c'est la « compensation », réalisée en fait le plus souvent à l'occasion des repas au moment où la glycémie est mesurée). Enfin, il y a le confort d'une glycémie basale désormais plus facilement stabilisée avec les analogues lents ou la pompe, ce qui permet de décaler ou même sauter un ou plusieurs repas sans hypoglycémie.

SOMMAIRE

Édito (suite)

Le concept de l'insulinothérapie fonctionnelle a été défini en Autriche en 1983 par HOWORKA, la pédagogie en a été élaborée et mise en œuvre dès 1988 par l'école de Düsseldorf et depuis largement diffusée en Allemagne (1) où elle est désormais la méthode référence complètement banalisée. La méthode est également utilisée en Suisse (2). Les anglais l'ont plus récemment découverte et évaluée de façon convaincante (3).

En France, cette méthode suscite un réel intérêt dans le monde diabétologique, et plus encore parmi les patients. Pourtant elle ne semble pas vraiment dispensée dans les cabinets ou service spécialisés. Pour quelles raisons ? Il y en a sans doute plusieurs :

- l'incrédulité des soignants sur la possibilité réelle d'une complète libéralisation des apports glucidiques sans dérapage immédiat de l'HbA1c. Les études de cohortes suivies en services spécialisés puis non spécialisés (1) ou l'étude contrôlée DAFNE (3) ont montré qu'il n'en n'était rien, et qu'on observait au contraire une diminution de l'HbA1c et/ou des hypoglycémies.
- Le caractère élitiste de la méthode : elle ne pourrait s'appliquer qu'à un petit nombre de diabétiques, hautement motivés, cultivés et agiles intellectuellement. Ceci est contredit par la pratique allemande qui en a fait la méthode de base. En Angleterre l'étude DAFNE, a recruté ses participants chez des diabétiques tout venant avec un taux exceptionnellement bas de « drop out ».

Dans notre expérience nous la proposons systématiquement depuis 6 ans à tous les diabétiques de type 1. Le « plan alimentaire fixe », traditionnel étant l'exception, réservé soit aux patients diabétiques de longue date et habitués à cette méthode, bien équilibré et ne souhaitant pas changer leurs habitudes, soit aux patients peu autonomes ou limités intellectuellement qui réclament un traitement codifié fixe en alimentation et en doses d'insuline. L'attitude de déni ou de refus de la maladie pose d'autres difficultés. Que l'on propose à ces patients une « boite à outils » plus ou moins performante n'est pas le problème central, encore qu'une méthode thérapeutique ne les forçant pas à modifier leurs habitudes alimentaires peut être un atout pour réaliser le travail psychique d'acceptation de la maladie. Cette méthode peut même concerner des diabétiques de type 2, du moins les patients encore jeunes et réclamant donc une stratégie thérapeutique de prévention des complications et en échec vrai de traitement mixte : c'est à dire ayant une insuline lente au coucher suffisamment dosée pour normaliser la glycémie matinale et gardant une HbA1c toujours élevée du fait d'une hyperglycémie prandiale non contrôlée malgré régime et ADO. Il s'agit en règle de sujets devenus très insulinopéniques après 10 ou 15 ans d'évolution.

- La méconnaissance pratique de la méthode par les équipes soignantes : c'est sans doute un obstacle important. Un document de références colligeant les expériences acquises en France et ailleurs sera sans doute utile et nous tentons actuellement avec A. GRIMALDI et tous ceux que le voudront bien, de le concrétiser. La multiplication des « workshop » et stages dédiés à ce thème sera également très utile.
- La méconnaissance pratique de la méthode par les patients eux mêmes est aussi un problème : la diffusion large de l'information à leur égard reste à faire. Ils disposent toutefois déjà d'un manuel de poche pratique et illustré (« Liberté alimentaire et diabète ») que nous avons réalisé et qui est disponible auprès de l'Association française des Diabétiques. Il est aussi possible de se le procurer auprès de la firme SANOFI AVENTIS qui en a soutenu l'impression.
- Mais plus probablement c'est l'organisation même de l'éducation dans les services de Diabétologie qui est l'obstacle principal. Dans ce domaine pour qu'une méthode éducative marche bien, il faut qu'elle ne reste pas l'exception ponctuelle mais passe dans la routine de tous les jours. Ce qui sous entend l'adhésion et la formation de l'ensemble de l'équipe à la méthode, non seulement pour l'initiation du traitement mais aussi pour son suivi ambulatoire ou lors d'éventuelles réhospitalisations pour d'autres motifs. Ce qui sous entend aussi une reformalisation des programmes d'éducation avec un obstacle : initiation en hospitalisation ou en ambulatoire ? Les deux méthodes ont été testées et évaluées : une hospitalisation initiale de 5 jours (1, 4) ou éducation ambulatoire par groupe de 6 à 8 patients avec un programme de 16 heures en 3 mois (1 journée initiale puis 7 sessions du soir d'1h30) (2), ou bien une après-midi hebdomadaire en groupe pendant 6 semaines (5). Ou bien un programme ambulatoire de 5 jours du lundi au vendredi assuré par des infirmières spécialistes et des diététiciennes (3). Nous avons opté pour un système mixte : hospitalisation brève de 3 jours, suivi un mois plus tard d'une réunion en groupe en Hôpital de jour ou en soirée selon les disponibilités. Un programme de suivi télématique et téléphonique avec PDA-Phone et aide automatique à la décision est en cours d'évaluation.

Tout ceci réclame également un changement des habitudes : l'éducation alimentaire ne peut plus être le seul fait des diététiciennes, en particulier pendant les

Édito (suite)

hospitalisations où elles sont en règle absentes au moment du petit déjeuner et du dîner. L'infirmière « au lit du malade » doit pouvoir continuer d'éduquer son patient pour l'évaluation des portions de glucides, afin de définir à chaque fois la dose d'insuline. La standardisation des quantités glucidiques des plateaux repas hospitaliers peut être une aide utile sur ce point. L'idéal étant le choix libre à faire en salle à manger avec l'aide des diététiciennes, mais ceci le plus souvent ne peut se faire (quand cela peut se faire !) qu'au repas de midi.

Enfin, l'implication du trio médecin-diététicienne-infirmière d'éducation dans le suivi ambulatoire reste aussi un obstacle et un enjeu. Un prochain congrès du DELF consacré à ce sujet ne serait-il pas le bienvenu ?

Docteur G. CHARPENTIER

REFERENCES

1. I. Mulhauser, U. Bott, H. Overmann, W. Wagener, R. Bender, V. Jorgens, M. Berger. Liberalized diet in patients with type 1 diabetes. J Intern Med 1995, 237 :591-597.
2. J.J. Grimm, W. Bergeer, J. Ruiz. Insulinothérapie fonctionnelle : education des patients et algorithms. Diabetes Metab 2002, 28 : 2 S15 – 2 S18.
3. DAFNE Study Group. Training in flexible, intensive insulin management to enable dietary freedom in people with type 1 diabetes: dose adjustment for normal eating (DAFNE) randomised controlled trial.BMJ. 2002 Oct 5;325(7367):746.
4. A. Hartemann-Heurtier, C. Sachon, N. Masseboeuf, E. Corset, A. Grimaldi. Functional intensified insulin therapy with short-acting insulin analog : effects on HbA1c and frequency of severe hypoglycaemia. An observational cohort study. Diabetes Metab 2003, 29 : 53-57.
5. F Elgrably, J M'bemba, A Sola Gazagnes, A Rouxel, S Daenen, F Bruzzo, MJ Haardt, H Selmi, P Fiquet, J Chwalow, G Slama . Jeûne ambulatoire de 36 heures pour la détermination des doses de base d'insuline avec auto-apprentissage intensifié ambulatoire : étude chez 27 patients diabétiques de type 1 sélectionnés. Diabetes Metab 2004, 30, 1S13

Vue Pour Vous

Les Séminaires Universitaires de Grimentz vus par une infirmière en cardiologie

Les séminaires de Grimentz sont connus plus particulièrement des soignants de diabétologie intéressés par l'éducation thérapeutique dans la mesure où les pratiques éducatives sont anciennes en diabétologie et les équipes concernées plus souvent formées dans ce domaine que les autres spécialités. Cependant ce stage s'ouvre progressivement à des soignants travaillant dans d'autres disciplines comme, par exemple, la cardiologie.

Des séminaires de ce type sont organisés depuis 16 ans (c'est la 44ème édition) par l'équipe du Professeur ASSAL de Genève et notamment depuis la retraite de J.Ph. Assal par Alain GOLAY. La session à laquelle j'ai pu assister s'est déroulée à Zinal, magnifique petit village de montagne des Alpes Suisse où la musique des cascades et des cloches des vaches nous ont accompagnés pendant 5 jours. Cette coupure et cet isolement semblent être un bon moyen pour rompre avec la vie quotidienne et se plonger rapidement dans le stage qui regroupe une soixantaine de participants, venus de différentes régions de France, mais également d'autres pays: Suisse, Espagne, Italié, Chine, Algérie, Israël. Parmi eux, de multiples fonctions sont représentées: médecin, psychologue, infirmière, diététicienne, physiothérapeute, secrétaire, aide soignante, cadre de santé, étudiant, professeur d'activité physique, pédagogue-philosophe.

La musique classique et surtout le Tango nous ont accompagnés tout au long de ce stage, ce dernier symbolisant toute la difficulté de la relation entre le soignant et le soigné.

Le thème était « motiver nos patients», autrement dit, parvenir à augmenter nos compétences pour faciliter le changement chez nos patients. Ce qui m'est tout d'abord apparu intéressant dans ce stage, c'est qu'il n'y ait pas de cours magistraux mais de petites interventions suivies de travail en groupes. Nous sommes donc rapidement amenés à nous mettre en situation dans la pratique d'entretiens, suivis d'une synthèse par l'organisateur afin de nous amener progressivement à percevoir le concept d' entretien motivationnel. Nous avons ainsi mis en pratique de nombreux outils psycho-pédagogiques de communication et de négociation afin de faciliter le changement chez les patients souffrant de maladie chronique. D'une part nous avons travaillé sur ce que nous aimerions changer en nous, ceci pour mesurer toute la difficulté existant entre ce que l'on sait devoir changer et la mise en application de ce changement. D'autre part nous avons perçu la difficulté de l'entretien motivationnel en étant confrontés à de « vrais faux

patients» ce qui constitue une expérience concrète et enrichissante, mais parfois difficile à assimiler.

D'ailleurs à la fin de la deuxième journée un découragement se ressent chez les participants du fait de la remise en cause de nous même et de notre pratique quotidienne. Il faut noter que ce découragement avait été prévu par les organisateurs qui ont pu nous montrer une courbe de notre moral durant le Séminaire.

Du fait de la densité du programme impossible de résumer, j'ai repris l'aide mémoire qui nous a été remis.

Vade Mecum de l'Entretien individuel:

1 Faites émerger chez le patient les bonnes raisons de changer

2 Evitez d'argumenter

3 Reformulez ce que dit le patient plutôt que questionner

4 Résumez souvent et ouvrez ensuite

5 Encouragez les efforts et tout désir de changement

6 Développez les divergences, c'est à dire la différence entre les valeurs personnelles du patient et les conséquences de son comportement

7 Attachez-vous à faire produire le discours changement

8 En cas de résistance, sachez changer de stratégie

9 Respectez le rythme du patient [1]

Nous avons donc travaillé sur les outils cités dans ce « mode d'emploi »: les questions ouvertes, la reformulation, le résumé et la valorisation mais aussi sur l'attitude de l'intervenant et les caractéristiques de l'ambivalence relationnelle.

Ces travaux se faisaient en petits groupes et avec des intervenants différents. La reformulation et le résumé ne sont pas faciles à mettre en pratique ce d'autant que le travail quotidien et la réalisation des actes techniques nous amènent le plus souvent à oublier ces méthodes d'entretiens.

D'où l'importance de ce type de formation avec des exercices de rappel. De plus tout au long du stage on nous a répété qu'il fallait «prendre» et retenir ce qui était important pour nous.

Cela me semble un point capital car en fonction de son rôle et même de son mode d'organisation chacun devra adapter ce qu'il a appris. Je pense en effet que ces outils sont très intéressants pour améliorer un entretien mais que nous ne devons pas dépasser notre rôle d'IDE en devenant des « psychologues ».

Il faut au contraire garder notre rôle propre à l'esprit et travailler avec des psychologues, comme nous travaillons avec des diététiciennes et tous les autres partenaires en éducation.

Enfin, notre moral a nettement remonté le 3ème jour avec l'approche de l'Art Thérapie.

Des musicothérapeutes et des dancéthérapeutes sont venus pour nous faire découvrir au travers de leur discipline cette modalité/ thérapeutique originale.

Cette méthode permet aux patients atteints de maladie chronique d'exprimer leur vécu de la maladie par des démarches d'expression picturale, musicale, théâtrale ou corporelle. La démarche artistique permet au patient d'explorer de nouvelles formes d'expression pour communiquer, extérioriser, comprendre et conscientiser ce qu'il ne parvenait pas à formuler à travers le langage verbal.

Dans cette expérience collective sur la communication non verbale[2], nous avons évolué tout un après midi sans langage verbal dans différents ateliers de dessin, musique, danse, numéros de clown. Cette rencontre des différents acteurs nous a permis de souligner l'importance considérable du langage non verbal dans la communication. Les gestes, la posture, le regard ont un pouvoir d'expression très important. Pour toutes ces raisons nous sommes très reconnaissants à toute l'équipe du Professeur Golay qui nous a montré à quel point le dialogue et la compréhension entre les soignants et les soignés est difficile mais possible, un peu comme le tango. . .

La motivation au changement survient lorsque les gens perçoivent une contradiction entre ce qu'ils sont et ce qu'ils aimeraient être » (Miller, Zweben, DiClemente § Rychtarik, 1992,p8)

Mme Nicole BERTIN, IDE C.H.U de Lille

1 HUG Hôpitaux Universitaire de Genève. Policlinique de Médecine-centre Communautaire de médecine de l'addiction

2 Médecine et Hygiène n° 2484 26 MAI 2004 P1134

Testé pour Vous

Analyse critique du CD "le geste EDEX, le vécu du patient, l'experience du médecin "

Le CD est destiné aux patients présentant une dysfonction érectile (DE) pour laquelle les traitements oraux se sont tous avérés inefficaces, désireux de pratiquer des injections intra caverneuses (IIC).

Il s'agit d'une présentation de 9 minutes. L'injection est réalisée lors d'une consultation par le médecin, expliquant également la technique et la préparation du produit EASYDOU (stylo permettant le mélange solvant-lyophilisat), les sites d'injection, les gestes à éviter.

Le caractère indolore du geste est bien mis en évidence par le sourire du patient lors de l'injection. Le patient est revu 30 mn plus tard, on peut alors apprécier la qualité de l'érection et l'efficacité du produit.

Les complications éventuelles et leur traitement sont présentés par le médecin.

Le patient est revu au bout d'un mois de traitement, après avoir pratiqué 4 à 5 injections suivies de rapports sexuels, aussi satisfait que sa partenaire.

AVANTAGES

- Explications de la technique d'injection parfaitement claires
- Dédramatisation du geste
- Correction d'éventuelles erreurs
- Démonstration d'efficacité

INCONVENIANTS

Excès d'optimisme, les cas difflciles nécessitant l'injection de mélanges plus complexes.

Dans l'ensemble, il s'agit d'un bon outil visuel s'adressant aux patients qui refusent (par ignorance)ou craignent ce traitement efficace par peur des injections. Ce message est d'autant plus appréciable qu'il s'agit d'une voie d'administration toujours angoissante pour les patients, le sujet restant particulièrement tabou. Ce CD permet de dédramatiser et d'apprivoiser les IIC.

Docteur BIEDZINSKI,
Centre Uospitalier Sud
Francilien, Corbeil-Essonnes

De la Théorie à la Pratique - 1

Pôle de Prévention des Maladies Cardio-Vasculaires d'Abbeville (80). Réflexions après cinq ans d'activité dans une structure d'éducation du patient

Le concept d'éducation thérapeutique initié dans le monde de la diabètologie et de l'asthme s'étend progressivement aux autres spécialités et la notion de diagnostic éducatif s'impose progressivement dans la pratique médicale. Cela a amené à la création de structures spécialisées dans l'éducation, avec des équipes multidisciplinaires pouvant recevoir un patient et son entourage afin d'amorcer une démarche éducative et idéalement de faire évoluer des comportements non adaptés à un problème de santé.

Toutefois il est évident que l'éducation thérapeutique ne se limite pas à de telles structures et que tout soignant essaie chaque jour d'accompagner au mieux ses patients.

Le monde de la diabètologie réfléchit depuis longtemps à ce problème et

certains points ont été longuement détaillés: importance de l'enthousiasme du soignant pour faire passer le message; nécessité de hiérarchiser les priorités pour ne pas tout imposer d'emblée; insister sur l'aspect positif que l'on peut trouver, par exemple à l'arrêt du tabac (notion de plaisir); mais deux autres points paraissent fondamentaux.:

- Dans les populations défavorisées dont le manque de formation limite l'accès à l'emploi et qui vivent des difficultés personnelles et des situations familiales instables, il est important de travailler sur **l'estime de soi.** En effet, ce n'est que lorsque le patient estime que lui ou sa vie "vaut quelque chose" qu'il sera peut-être prêt à faire des efforts pour éviter les complications de sa maladie et chercher à vivre mieux.

C'est parfois dans le corps médical ou dans l'entourage familial, amical ou professionnel, que l'on trouvera la personne qui trouvera le mot juste pour redynamiser le patient.

- Un autre obstacle à la réalisation d'efforts personnels est **la notion de fatalité.** Pour bon nombre de nos patients, cette maladie est familiale ce qui équivaut à "je n'y peux rien". Nombre d'entre eux expliquent qu'ils sont conscients que les médecins font tout leur possible pour leur éviter la maladie et que grâce aux progrès, en particulier techniques (pontages...) peut-être vivront-ils plus longtemps que leurs parents, mais en fait ils acceptent les conséquences d'une maladie (néphropathie, infarctus...) comme une fatalité. Les convaincre que l'accident est évitable est déjà une première étape pour la motivation.

Pour les soignants il est important de surveiller de manière très attentive les mots que nous utilisons. Lorsque nous essayons de féliciter un patient en raison d'un bilan biologique excellent ou lorsque nous l'informons qu'une intervention, type pontage, s'est très bien passée, le patient peut être faussement rassuré et ne pas comprendre l'intérêt de poursuivre ses efforts au long cours. A l'inverse si le soignant dit: « En arrêtant de fumer tout devrait aller mieux », certains de nos patients entendent: « De toute façon il sait que tout ira mal et ce n'est pas la peine que je fasse des efforts puisque je suis «condamné». Évitons également certains phrases comme: « Si j'étais à votre place... » et admettons que le fait d'avoir médicalement raison n'amène pas forcément le patient à adhérer à nos recommandations.

Il faut donc en permanence analyser notre propre comportement, essayer de progresser, car si chacun de nos patients est différent, nous-mêmes évoluons de par notre histoire personnelle et notre cursus professionnel. Certes, les années passant nous perdons parfois certaines de nos illusions mais l'essentiel est de garder notre enthousiasme et notre souhait de progresser.

Docteur Sylvie BERNASCONI,

Endocrinologue

De la Théorie à la Pratique - 2

Organisation de l'éducation thérapeutique des patients diabètiques de type 2 dans le réseau de soins diabéte Midi-Pyrénées DIAMIP

Le réseau de soins ville-hôpital DIAMIP est un réseau régional créé en 2000, qui constitue actuellement une association loi 1901. Son objectif général vise à améliorer la prise en charge des patients diabètiques en Midi-Pyrénées, selon les principes de continuité, de coordination et de graduation des soins qui ont été proposés dans la circulaire ministérielle DGS/SQ2/DH de mai 1999.

Les acteurs du réseau sont nombreux et diversifiés: médecins généralistes, médecins diabétologues et autres spécialistes, pharmacien(ne)s, biologistes, infirmier(ère)s, pédicures-podologues, diététicien(ne)s, psychologues, sage-femmes, kinésithérapeutes ...

Ces professionnels de santé médicaux ou paramédicaux ont soit un exercice libéral de ville, soit un exercice en établissement.

- Etablissements d'hospitalisation publics ou privés répartis sur l'ensemble de la région Midi-Pyrénées: on dénombre, selon la graduation des soins en Diabétologie, 26 sites participant à la prise en charge diabétologique, 16 sites orientés vers la Diabétologie, et un pôle de reference.

Les usagers sont les patients diabétiques et sont représentés au sein du Conseil d'Administration par l'antenne régionale de l'Association Française des Diabétiques. L'adhésion individuelle des patients au réseau se fait également depuis Juin 2003, période de début de la phase pilote pour l'utilisation du dossier médical partagé informatisé du réseau. En effet, le réseau est doté d'un système d'information incluant un DMP informatisé sécurisé dont le patient détient la clé.

Depuis la création du réseau, l'éducation thérapeutique est un des axes prioritaires. DIAMIP a choisi de mettre l'accent sur les actions d'éducation thérapeutiques en groupe, et a conçu puis mis en place des dispositifs d'éducation qui sont adaptés aux 4 niveaux de la graduation des soins du maillage régional. Ces différents programmes sont dispensés nar une équipe multi-professionnelle.

La mise en place de ces programmes gradués d'éducation thérapeutique s'appuie sur le travail effectué régulièrement depuis la création du réseau par un groupe de travail multiprofessionnel,: le **Groupe Education du Conseil Scientifique de DIAMIP.** Ce groupe a successivement élaboré:

- **Des recommandations pour la mise en place et le déroulement des programmes d'éducation au divers niveaux de soins.** Ces recommandations représentent à la fois un cahier des charges pour chacun de ces programmes ainsi qu'un guide d'aide à leur mise en place,
- **Des outils pédagogiques thématiques pour l'animation de séquences d'éducation thérapeutique en groupe.** Ces outils pédagogiques ont été créés pour les thèmes fondamentaux de l'éducation thérapeutique dans le cadre du diabète, tels que: Compréhension de son diabète et de son traitement, activité physique, équilibre alimentaire, soins quotidiens des pieds, autosurveillance glycémique, conduite à tenir en cas d'hypo ou d'hyperglycémie.

  En trois volets, chaque outil thématique synthétise les objectifs de la séquence d'éducation, les messages répéres essentiels à s'approprier pour le patient, et propose une méthode pédagogique interactive pour chaque phase de la séquence, ainsi qu'un éventuel support. Par exemple, le recueil des représentations du patient à propos des objectifs glycémiques utilise le dessin d'une cible, le patient étant invité à y positionner sa réponse à la question "Quelle glycémie souhaitez-vous avoir, à jeun et en post-prandial". Ceci est un point de départ au travail sur les objectifs glycémiques propres à protéger sa santé.
- **Un cahier des charges pour une formation des soignants à la pédagogie de l'adulte appliquée à la maladie chronique,** préalable à tout programme d'éducation thérapeutique en ambulatoire (maillon de proximité) ou en hospitalisation (sites orientés vers la diabétologie et sites participant à la prise en charge diabétologique). La formation de l'équipe de professionnels de santé est assurée par un organisme de formation agréé, sa durée est d'une journée pour le programme court du maillon de proximité et de deux journées pour les programmes d'éducation en groupe et en hospitalisation.
- Elaboration et mise à disposition de tous les soignants adhérents du réseau d'un guide pour le diagnostic éducatif, plus particulièrement adapté au diabète.

PROGRAMMES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE POUR LES QUATRE MAILLONS DE SOINS RÉGIONAUX

Le maillon de proximité est représenté par la médecine ambulatoire de ville.

DIAMIP propose la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique initiale, accueillant des groupes de 10 patients diabétiques de type 2. Ces programmes sont conçus sur une demijournée, l'éducation est assurée par une équipe multi-professionnelle locale qui est constituée dans tous les cas de 5 professionnels de santé: médecin généraliste, médecin diabétologue, infirmière, diététicienne, podologue.

La mise à jour préalable des connaissances de base nécessaires en diabètologie des différents membres de l'équipe est assurée par le médecin diabétologue. De plus, l'ensemble de l'équipe bénéficie d'une formation d'une journée à la pédagogie de l'adulte appliquée à la maladie chronique (centrée notamment sur la communication avec le patient et l'animation de séquences d'éducation en groupe), selon un

programme adapté à la demi journée d'éducation que ces professionnels de santé assureront auprès des patients.

Un tel programme d'éducation en ambulatoire a débuté dans le Lot (projet DIABLOT) sur 4 sites géographiques distincts de ce département, en novembre 2002. La mise en place de ce projet a été financé grâce au FAQSV, et le relais doit être pris à partir de 2005 par le guichet unique de la DRDR. Au 30 Juin 2004, 292 patients ont bénéficié de ce programme dans le LOT.

Trois programmes comparables débuteront en Haute-Garonne d'ici la fin de l'année 2004.

Par ailleurs, un programme d'éducation ambulatoire à la prévention des plaies du pied pour des patients diabétiques à hauts risques lésionnels, sur une journée, est mis en place dans les Hautes-Pyrénées .

Les Sites Participant à la prise en charge diabétologique

Ces établissements d'hospitalisation, publics ou privés, sont hétérogènes dans leurs vocations, leurs spécificités ainsi que leurs moyens. Il peut s'agir d'établissements de soins de suite, spécialisés par exemple dans la cicatrisation ou bien la réadaptation cardiologique, de maisons de convalescence, d'hôpitaux généraux.... Ils ont en commun l'intervention sur le site d'un médecin spécialiste en Diabétologie.

Dans ces établissements, l'objectif prioritaire est d'intégrer la démarche d'éducation thérapeutique aux soins quotidiens individuels, de manière à ce que le patient soit plus autonome à sa sortie qu'à l'entrée en hospitalisation. En complément, la mise en place de séances d'éducation en groupe est encouragée, et certains d'entre eux proposent un programme structuré, animé par une équipe multi-professionnelle.

Une formation à la pédagogie de l'adulte appliquée à la maladie chronique est proposée au personnel soignant, médical et para-médical s'occupant des patients diabètiques de l'établissement, sur deux journées non consécutives, en binôme avec un autre établissement.

Par ailleurs, à la demande, le médecin responsable de l'éducation thérapeutique et l'infirmière de l'équipe de coordination du réseau effectuent une journée de travail sur site avec les équipes des sites participants.

L'objectif est de faciliter la mise en place ou le développement d'actions d'éducation concrètes auprès des patients, intégrées aux divers temps des soins quotidiens.

Au décours d'une telle journée, un suivi de l'évolution des pratiques mises en place par l'équipe soignante est effectuée de manière téléphonique par l'infirmière, éventuellement assorti de nouvelles rencontres sur sites, qui vont se développer à partir de la rentrée 2004.

Les sites orientés vers la Diabétologie.

Actuellement au nombre de 16, ces établissements, également publics ou privés, bénéficient de la présence quotidienne d'un Diabètologue. La proposition aux patients diabètiques de type 2 en échec thérapeutique d'un programme d'éducation thérapeutique structuré, avec un emploi du temps pré-établi, au cours de plusieurs jounées d'hospitalisation (3 le plus souvent), et animé par une équipe multi-professionnelle, figure dans leur cahier des charges. Environ 800 patients bénéficient annuellement d'un tel programme d'éducation thérapeutique dans la région. Le déroulement régulier de ces programmes, depuis la création du réseau, est régulièrement confronté à des difficultés liées au manque de moyens humains, notamment para-médicaux, dans les établissements. Cependant, dans le cadre de la DRDR 2004, le financement d'un emploi para-médical à mi-temps a été accordé pour chacun de ces sites.

De manière à solliciter la réconduction annuelle de ces budgets, un bilan d'activité homogène pour l'ensemble des programmes d'éducation de ces établissements se met en place, de façon plus systématisée à partir de juillet 2004. Toutes les équipes de ces sites orientés vers la Diabétologie ont bénéficié d'une formation à la pédagogie de l'adulte appliqué à la maladie chronique, sur deux journées non consécutives, dans le courant de l'année 2002.

Le pôle de référence est le service de Diabétologie du CHU de Toulouse Rangueil.

Il offre aux patients de son bassin géographique un programme comparable à celui des sites orientés vers la Diabétologie, auquel s'ajoutent des programmes spécifiques d'éducation thérapeutique, de durée variable, adaptés aux situations suivantes: diabète de type 1, mise en route d'un traitement par pompe à insuline, apprentissage de l'insulinothérapie fonctionnelle, culture et langue arabes, haut risque de plaie du pied, diabète gestationnel.

Dans le cadre d'un partenariat entre le réseau DIAMIP et le réseau MATERMIP (réseau d'Obstétrique de Midi-Pyrénées), un programme ambulatoire d'éducation théapeutique pour patientes présentant un diabète gestationnel, qui avait débuté dans le pôle de référence en 2003, se met en place dans 12 maternités de la région (projet DIAMAT). Le réseau DIAMIP met donc en place depuis sa création divers dispositifs pour l'éducation thérapeutique. Si l'éducation en groupe représente un axe fort, I'éducation individuelle retient naturellement aussi notre attention, notamment au travers des actions menées dans les sites participant à la prise en charge

diabêtologique. De plus, le réseau DIAMIP travaille actuellement à des aspects de l'éducation thérapeutique individuelle au travers des actions suivantes:

- travail sur l'annonce du diagnostic de diabète de type 2 par le "Groupe Education" du conseil scientifique de DIAMIP,
- mise en place d'un "Groupe Gestion du Traitement" du conseil scientifique, dans la perspective de développer un travail spécifique avec les nombreux pharmaciens adhérents au réseau. Ce groupe, qui sera co-piloté par un médecin et un pharmacien, a pour objectif général de faciliter au patient l'appropriation de son traitement, en aval de la prescription. Là encore, cette démarche s'appuie sur une relation d'éducation entre le patient et ses interlocuteurs professionnels de santé.

CONCLUSION

Intéressant divers domaines de la prise en charge du diabète, concernant toutes les professions de soignants, et impliquant tous ses acteurs, l'éducation thérapeutique est au centre des dispositifs proposés par le réseau DIAMIP, en partenariat avec l'antenne régionale de l'Association Française des Diabétiques.

S. LEMOZY-CADROY* , M. C. CHAUCHARD,*, M.GUIRAUD*, E. TOUVIER, H. HANAIRE-BROUTIN*, pour DLGMIP

*Service de Diabétologie-Maladies Métaboliques-Nutrition, CHU Rangueil, Toulouse.

Autres Pathologies Chronique - 1

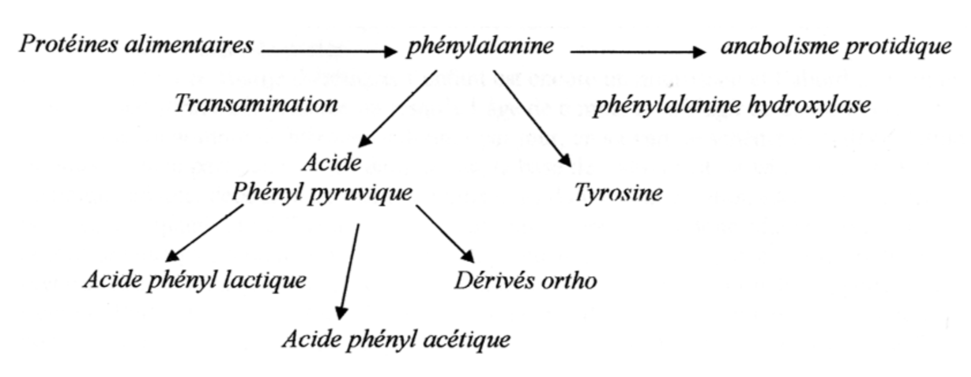
L'enfant Phénylcétonurgique et sa famille. Education Nutritionnelle

INTRODUCTION

La phénylcétonurie est l' anomalie la plus fréquente du métabolisme des acides aminés. Son diagnostic repose sur le dépistage néonatal par le test de Guthrie, pratiqué chez tous les nouveau-né, au troisième jour d'une alimentation normale afin de doser le taux de Phénylalanine dans le sang. On admet qu'un taux de 4 mgo/o de phénylalanine représente la limite entre les sujets sains et les sujets présumés atteints de la maladie. Généralement chez les sujets atteints ce taux est nettement supérieure à 20 mg% et peut d'atteindre 40 mg% à 60 mg%. Le trouble biologique fondamental est le déficit enzymatique en phénylalanine hydroxylase hépatique ce qui engendre une hyperphénylalaninémie et une élimination urinaire d'acide phénylpyruvique (par transamination) et de ses métabolites: acide phényl lactique, acide phényl acétique, et dérivés ortho représentés par l'acide orthohydroxyphénylacétique.

La phénylalanine est un acide aminé indispensable à la croissance de l'enfant et dans le cas d'une phénylcétonurie il faut donc en assurer les besoins pour un anabolisme normal, ils sont en moyenne de l'ordre de 200 à 300 mg par jour chez le petit nourrisson, au fur et à mesure de l'âge ces apports sont augmentés progressivement jusqu'à 400 mg voire 450 mg par jour en cherchant la tolérance assurant à la fois une croissance staturo-pondérale normale et un taux de phénylalaninémie dans les limites autorisées, entre 3 et 6 mg%. En-dessus de ce taux il y a un risque pour le développement psychomoteur et en- dessous un risque de carence en phénylalanine et donc un risque de cassure de la courbe poids-

Métabolisme simplifié de la phénylalanine:



taille. Le traitement de cette pathologie repose essentiellement sur le régime et l'importance de celui-ci nécessite une bonne prise en charge diététique basée sur l'éducation nutritionnelle. L'éducation nutritionnelle comporte l'explication détaillée des principes du régime avec l'établissement d'une ration journalière établie par repas en fonction de l'âge mais la diététicienne va au-delà de ces données théoriques et pratiques. Etant donné l'importance et la durée du régime elle essaye d'amener les parents, étape par étape, à des degrés d'autonomie qu'ils peuvent gérer pour qu'ils puissent apprendre eux-même à leur enfant, au fur et à mesure qu'il est en âge de comprendre, une certaine capacité à connaître ce qu'il peut ou ne peut pas manger. C'est dire aussi l'importance du relationnel dans le suivi de ces enfants atteints de phénylcétonurie et de leur famille.

LA PRISE EN CHARGE DIÉTÉTIQUE

Premier entretien Diététique

C'est le médecin spécialisé dans la prise en charge des maladies métaboliques qui adresse l'enfant et sa famille vers la consultation diététique en renseignant sur le diagnostic et l'environnement familial . Ce premier contact est essentiel, c'est le début d'un cheminement relationnel qui va évoluer entre le famille, I'enfant et la Diététicienne . Lors de cette première consultation, les parents viennent d'être mis au courant du trouble métabolique de leur enfant, le médecin les a renseigné sur la maladie, le traitement, I'évolution, et la Diététicienne vient en relais compléter ces informations par l'explication du régime à mettre en place dans un premier temps. Avant tout elle a conscience de la douleur et de la difficulté des parents à accepter le fait que leur enfant soit atteint de phénylcétonurie, trouble métabolique rare même si elle est la plus fréquente des maladies métaboliques des acides aminés, et dont, dans la majorité des cas, ils n'avaient jamais entendu parler.

Lors de la prise en charge diététique, l'enfant est encore un nourrisson et l'abord du régime se base sur une alimentation lactée ou jusqu'à l'âge de 6 mois il va s'agir de conseiller des volumes et un nombre de biberons à donner par jour, en suivant le schéma de l'alimentation normale avec la particularité que dans ce cas, la base de l'alimentation va être un produit diététique adapté, dépourvu de phénylalanine mais dont la composition est équilibrée d'un point de vue quantitatif à l'identique d'un lait pour nourrisson et donc adaptée pour couvrir les besoins en énergie, protéines à l'exception de la phénylalanine, il est nécessaire aussi de préciser que ce lait adapté peut bien sur être donné à volonté en fonction de l'appétit de l'enfant.

Puis vient l'explication de l'apport en phénylalanine qui se fait avec un lait pour nourrisson dont on connaît l'aminogramme et donc la teneur précise en phénylalanine, la quantité nécessaire est exprimée en nombre de mesure identique par biberon à reconstituer normalement à raison d'une mesure pour 30 ml d'eau. La quantité de lait pour nourrisson à apporter permet de couvrir les besoins en phénylalanine maintenant le taux sanguin à la normale et assurant la croissance. Puis vient le point tout aussi important, celui de l'explication de l'adaptation de la quantité de lait pour nourrisson et donc de phénylalanine en fonction du taux sanguin dont le contrôle sera fait à la quinzaine ou au mois, en cas de taux élevé dans le sang, le lait sera momentanément en attente du retour à la normale du taux sanguins et l'alimentation de base reste le produit diététique spécifique. A ce stade il est important de préciser que l'enfant va utiliser la phénylalanine en excès dans le sang pour son métabolisme et donc sa croissance, que la phénylalaninémie risque d'augmenter lors d'une infection, quelle qu'elle soit, parce qu'elle crée un catabolisme et qu'il ne s'agit pas d'une erreur de régime.

La réalisation en pratique du régime faite, les parents se sentent un peu rassurés de savoir que leur enfant va pouvoir se nourrir à sa faim malgré certaines exigences dues au régime mais guidés autant de fois qu'ils en exprimeront le besoin par la Diététicienne. Je reviens ensuite sur ce qu'est la phénylalanine, les aliment qui en contiennent et dans quelle proportion, importante dans tous les produits d'origine animale et pour moitié dans les féculents et céréales et en moindre quantité dans les légumes et encore moins dans les fruits à l'exception de certains, c'est de cela dont dépendra, le moment venu de la diversification alimentaire, la liste des aliments autorisés ou non.

Il est important de préciser aussi que des produits sans protides de substitution existent ex: des biscuits, du pain, des pâtes, des farines etc........ Dans un premier temps je ne vais pas plus loin dans les explications, je m'en tiens aux six premiers mois de vie comme pour une alimentation normale. Tout ceci pour que les évolutions du régime, par étape en fonction de l'âge, soient bien comprises et ne pas compliquer les choses. Lors de cette première consultation il faut savoir interrompre ses conseils pour répondre aux nombreuses questions que les parents se posent, elles sont diverses: notre expérience, le devenir des enfants etc..... Cette première consultation se termine sur une note de positif et de réconfort, je précise qu'ils vont avoir besoin de mon aide comme guide pendant la première année de vie parce que l'alimentation au cours de cette période évolue, régime ou pas régime et qu'ensuite ce sont eux qui me proposeront les modifications à apporter en fonction des résultats des taux sanguins et aussi de la façon dont l'enfant se comporte vis à vis de son

alimentation, ce qu'il préfère ou non, comme tout enfant. Le suivi durant ces 6 premiers mois de vie va consister a adapter l'alimentation en volume avec le produit spécifique et en phénylalanine avec un lait pour nourrisson en fonction de l'âge, des taux sanguins et de la croissance, les consultations vont être pendant cette période de 2 en moyenne mais le suivi par téléphone de 2 à 3 fois par mois.

DEUXIÈME GRANDE ÉTAPE DANS L'ÉDUCATION NUTRITIONNELLE

6 mois: l'âge de l'introduction de nouveaux aliments, là encore on utilise le schéma de la diversification normale en introduisant les aliments permis du fait de leur teneur réduite en phénylalanine: légumes et compote de fruits, faits maison ou en petits pots du commerce, puis dans un second temps la pomme de terre de manière à réaliser au repas de midi une puré de légumes dans laquelle on va mettre du beurre ou de l'huile, les matières grasses dépourvues de protéines sont dépourvues de phénylalanine et donc autorisées à volonté, ce mot, a volonté fait plaisir ! ! puis le dessert se composera de compote de fruit. C'est le début d'un repas à la cuillère comme pour l'alimentation normale, quel réconfort ! Ces nouveaux aliments: légumes, fruits et pomme de terre sont calculés en apport journalier de phénylalanine et indiqués en mesures ménagères, cuillères à soupe, I/2 pot de fruits,1/2 pomme de terre de la taille d'un œuf. Pour s'assurer du bon équilibre de l'alimentation, les matières grasses sont aussi indiquées en mesure ménagère.

De 6 mois à 1 an la quantité de ces aliments va augmenter, plus rapidement les légumes et les fruits, moins riches en phénylalanine si l'appétit de l'enfant le nécessite. Là encore, on reste sur la base d'une alimentation normale insistant quand même sur le fait que les produits laitiers, hormis la quantité de lait pour nourrisson ou éventuellement un lait de suite bien précisée et ne dépassant généralement pas 150 ml par jour, de même que la viande, le poisson et les œufs ne seront pas introduits, ils apporteraient une grande quantité de phénylalanine en une seule fois sous un faible volume (ex: 10 gr de viande = 100 mg de phényl. Soit en une seule prise le 1/3 des apports quotidiens avec peu de calories . Vient aussi le moment de donner une liste de biscuits spéciaux à teneur réduite en protéines qui pourront être proposés vers 7-8 mois, la aussi quelle attention !! c'elle de faire comme tous les enfants de cet âge.

Ces produits particuliers figurent sur une ordonnance spécifique réservée aux maladies métaboliques, ils sont fournis par la pharmacie centrale de hôpitaux, livrés à domicile et pris totalement en charge comme le sont tous les produits de substitution, pain, pâtes, riz, farine... Le médecin rédige l' ordonnance.

La seconde étape est franchie, le suivi va continuer la plupart du temps jusqu'à un an par téléphone. A ce stade, les parents sont plus rassurés, l'enfant grandit, s'éveille, et l'ajustement de l'alimentation prend ses habitudes toujours avec le conseil de la Diététicienne.

TROISIÈME ÉTAPE

A partir de 1 an: C'est le moment de passer au changement de texture, du mixé au mouliné ou écrasé à la fourchette puis les petits morceaux, tout ceci allant en évoluant jusqu'à l'âge de 18 mois-2 ans; En même temps se fait l'évolution de l'introduction de tous les légumes puis les pâtes, riz, semoule et céréales à teneur en protéines réduites; Pour pouvoir mettre suffisamment de légumes, pomme de terre ou l'équivalent en féculents ordinaires, souvent le lait pour nourrisson est enlevé vers cette période. Ceci accompagné d'exemple de menus, de recettes afin de donner aux repas de midi et du soir une structure la plus proche d'un repas normal à cet âge. On se trouve en fait à identifier ce type de régime à une alimentation végétalienne. Un listing d'équivalence entre les produits courants est alors donné aux parents avec l'explication du mode d'emploi. A ce stade l'éducation nutritionnelle est réalisée, il s'en suivra un suivi pour l'ajustement de l'alimentation en fonction de l'âge et de l'apport en phénylalanine selon les taux sanguins et l'évolution de la croissance.

QUATRIÈME ÉTAPE DE L'ÉDUCATION NUTRITIONNELLE

A partir de l'âge de 2 ans l'enfant est à même de participer à la consultation, je m'adresse à lui, on parle de son alimentation. Le langage utilisé doit être simple et adapté à ses possibilités de compréhension et de dialogue.

Au fur et à mesure que l'enfant grandit c'est avec lui, en présence de ses parents que l'on parle régime et les modifications éventuelles se font en tenant compte de ses désirs et préférences tout en restant rigoureux par rapport aux exigences du traitement diététique, ces exigences il est apte à le comprendre. On est toujours surpris par la compliance des enfants et leur sérieux vis à vis de leur régime et les parents eux-même le réalisent.

CINQUIÈME ÉTAPE : L'ENFANT EN COLLECTIVITÉ

Peu d'enfants phénylcétonuriques vont en crèche ou en garderie, pour la

maman au foyer ou en congé parental, le problème ne se pose pas, en cas d'activité professionnelle et selon les possibilités financières de la famille, parfois elle choisit de rester à la maison les premières années pour gérer l'alimentation.

Lorsque la maman reprend son activité, l'enfant est confié à une grand'mère, une tante ou une nourrice, ce sont alors les parents qui donnent les consignes du régime, parfois même préparent les repas pour la journée

L'entrée en école maternelle se fait dans la plupart des cas à l'âge de 3 ans, comme pour tout enfant . L'équipe scolaire est renseignée sur les exigences du régime et l'attention particulières à avoir lors des collations proposées à l'école.

L'enfant a ses biscuits et ses boissons autorisés, mais le risque de chapardage existe et doit-être signalé à la famille qui saura prendre la mesure diététique appropriée pendant quelques jours, à savoir selon l'aliment consommé par l'enfant, retirer l'apport en phénylalanine ou non, en tout cas faire un contrôle sanguin puisque les conséquences sont une augmentation du taux de phénylalaninémie sans aucune autre manifestation visible.

L'enfant en maternelle prend rarement le repas de midi à la cantine, les familles s'en chargent ou le confient à une personne de leur entourage proche.

Vient la rentrée à l'école primaire où ici encore, l'équipe scolaire est renseignée sur le trouble métabolique et les exigences de l'alimentation

A l'école, les enfants nécessitant un régime particulier bénéficie de la mise en place d'un projet d'accueil individualisé dont les modalités figurent au (Journal Officiel n°34 du 18 septembre 2003). Là encore, peu d'enfants prennent les repas en cantine scolaire.

LES ÉLÉMENTS IMPORTANT DE L'ÉDUCATION NUTRITIONNELE

L'éducation nutritionnelle ne se limite pas à l'explication théorique et pratique du régime: calcul d'une ration journalière, liste d'aliments autorisés et interdits. Elle est progressive, se basant sur l'évolution d'une alimentation normal en s'y référent à chaque stade. C'est un moyen de rassurer les parents sur l'alimentation de leur enfant

Généralement cette comparaison a une notion de normalité. A côté de cela il faut insister sur la vigilance nécessaire dans le respect du régime personnalisé qui est calculé et rédigé devant eux, puis répertorié dans son dossier diététique pour le suivi ultérieur en consultations et lors des contacts téléphoniques. Les explications doivent être simples, claires, adaptées à la possibilité de compréhension de la famille, avec la présentation des différentes grandes étapes d'évolution de l'alimentation qui seront détaillées le moment venu.

C'est au cours de la première année de régime que l'on va progressivement apprendre aux parents un degré d'autonomie, comme supprimer de l'alimentation les aliments apportant la phénylalanine lors d'une infection avec fièvre, faire un dosage sanguin, contacter la Diététicienne

L'acquisition de l'autonomie va être différentes d'une famille à une autre, il faut donc, dans chaque cas, saisir ce qu'ils peuvent assumer et les aider à évoluer. Dans cette pathologie, la Diététicienne ne peut se contenter de ses compétences techniques, le relationnel prend un place très importante pour qu'à travers le dialogue, I'écoute elle puisse détecter les angoisses et attentes des parents de façon à personnaliser l'éducation nutritionnelle et le suivi ultérieur.

Quoiqu'il en soit, la première consultation reste la plus délicate, les parents sont encore sous le choc de l'annonce de la maladie dont on sait que le développement psychomoteur de l'enfant va dépendre d'un régime bien suivi Généralement après 2 à 3 mois de régime l'enfant prend bien ses biberons, grossit, s'éveille, les parents se sentent un peu rassurés parce qu'en fait, mis a part le régime, il évolue comme tout autre enfant.

C'est au moment de la diversification, ce que j'appelle la seconde étape de l'éducation nutritionnelle que la plupart des parents se sentent à l'aise vis à vis de l'évolution de leurs enfants et par là même vis à vis du régime, ils ont déjà deux à trois fois réaliser la suppression de la phénylalanine puis sa reintroduction, en fonction du bilan sanguin.

Les problèmes d'acceptation du produit diététique adapté vont se poser vers l'âge de 18 mois, 2 ans, à la fois liées à la place dans les repas d'aliments naturels comme les fruits en compote ou crus, les légumes et les différents préparations à base de pomme de terre ou équivalent féculents comme les produits de substitution qui se prêtent au même type culinaire, et au fait qu'à cet âge il existe un comportement particulier par rapport à l'alimentation traduisant un moyen d'expression. Ceci est plutôt rassurant mais un enfant phénylcétonurique ne doit pas se mettre en catabolisme et donc en hyperphénylalninémie, il est alors nécessaire de trouver les solutions adaptées pour que l'apport journalier en énergie, phénylalanine et protéines soient suffisants.

Les parents ont tout à fait conscience de cette nécessité et attendent de la Diététicienne les conseils à appliquer. A partir de cet age, il est important de dialoguer avec l'enfant et ceci se fera de plus en plus dans le temps.

On s'aperçoit, tout au long de ce suivi Diététique qu'en fonction de

l'évolution de l'âge de l'enfant, on est amené aussi à se mettre en contact avec les différentes structures qui vont l'acceuillir pour soutenir l'information des parents par rapport au régime.

Si ce traitement Diététique doit-être rigoureux pendant les 6 à 7 premières années de vie pour permettre un développement psychomoteur normal tout en assurant la croissance, au-delà de cet âge, il est possible d'élargir le régime sachant qu'une élévation du taux de Phénylalanine dans le sang n'a plus les même conséquences.

Il faut cependant rester attentif au comportement de l'enfant qui peut devenir plus irritable ou avoir des difficultés de concentration. Dans ce cas on revient à un régime plus strict pendant quelques temps.

Il est conseillé, surtout pour les filles de continuer le substitut du lait, quelque soit le régime pour en garder l'habitude et le goût en prévisions d'une grossesse future nécessitant la mise au régime strict au moins 6 mois avant la conception et durant toute la grossesse.

Mme Marie Annick LE BARS

Diététicienne

Hopital Trousseau, Paris

Autres Pathologies Chronique - 2

Compléments d'information: Entretien entre Nadine Baclet, diététicienne et Marie Annick Le Bars

Question 1: La description de cette éducation semble être strictement individuelle en consultation, en ambulatoire. Pourquoi ? Quelle est votre expérience vis-à-vis du groupe dans cette pathologie chronique ?

Réponse: Si l'éducation nutritionnelle est pour le moment strictement individuelle, c'est parce que chaque enfant et famille sont vu le jour de la consultation médicale. Aucun enfant phénylcétonurique n'est hospitalisé, c'est un suivi en externe.

Question 2: A-t-il été envisagé des réunions de parents, ou d'enfants pour travailler ensemble sur ce régime et les différents « trucs » pouvant aider à le suivre ?

Réponse: Devant le nombre croissant d'enfants suivis, nous avons le projet d'organiser des après-midi de rencontre des familles autour d'un goûter adapté pour que les uns et les autres puissent partager leurs expériences et leurs recettes. Mais pour l'heure, je n'ai pas d'expérience de groupe, cela reste une expérience très personnalisée.

Question 3: Existe t'il des associations ? Quels sont les rapports avec l'hôpital ? Au niveau international ?Avez-vous des contacts avec d'autres diététiciens ou d'autres services vis-à-vis de cette prise en charge ?

Réponse: Il existe une association regroupant les maladies du métabolisme et en autre la phénylcétonurie, il s'agit des «**feux follets** », association nationale de parents d'enfants atteints de maladies métaboliques héréditaires, elle est très active, le Lien est leur journal trimestriel, il fait part de rencontres régionales et de la rencontre annuelle nationale, des contacts avec des associations d'autres pays et bien sur d'astuces et de recettes pour faciliter la compliance au régime.

Les coordonnées: **Les feux follets, 15 rue Marcel Paul,**

420230 **Roche la Molière,**

Tel: 04 77 90 66 61

E-mail: pierrettegrange@ wanadoo.fr

Site internet:

www.phenylcetonurie.org

Je reçois leur revue, le Lien, mais étant donné leur situation géographique, je n'ai pas de contact direct avec eux. L'an prochain je m'organise pur participer à leur journée annuelle, d'autant plus que plusieurs familles suivies à Trousseau en font partie. Quand aux contacts avec des collègues s'occupant de phénylcétonurie, on se connait bien et je vais à nouveau avoir le temps aux journées d'études regroupant l'ensemble de la France. Lors de ces journées, on met en commun nos différentes méthodes d'approche du régime.

Question 4: L'information des institutions, comme l'école, est-elle formalisée ? Intervenez vous ponctuellement ? Avez vous cherché à réunir des directeurs d'école ou des instituteurs pour uniformiser l'éducation nutritionnelle ?

Réponse: Je n'ai pas été amenée à rencontrer les personnes des différentes institutions parce que les enfants sont dispersés et c'est pour cela que l'on nous contacte ponctuellement, d'autant que beaucoup d'enfants ne prennent pas le repas en institution.

Il est à noter qu'il existe une **circulaire ministérielle n°** 2003-135 **du 8 Septembre** 2003 relative à l'accueil en collectivité des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période, prévoyant de leur garantir cette alimentation dans le cadre de projets d'accueil individualisés.

Mais son application se heurte parfois à des difficultés pratiques.

Question 5: Que deviennent ces enfants à l'âge adulte ? Qui les suit ?

Réponse: Généralement à partir de 15-16 ans les consultations de ces adolescents deviennent rares, ils gèrent leur alimentation qui s'est élargie et diversifiée, puisqu'il n'y a plus de risque neurologique, et c'est seulement s'ils éprouvent la nécessité d'un suivi ponctuel lors d'une période ou ils se sentent irritables avec des difficultés de concentration, qu'il arrive que l'on reprenne momentanément un régime plus contrôlé.

A l'âge adulte, les filles souhaitant un enfant reprennent contact pour une reprise de régime et un suivi médical de 3 à 6 mois avant la conception d'un enfant et durant toute la grossesse afin de maintenir des taux sanguins autour de 2 mg/dl et d'éviter l'embryo-foetopathie.

Cas Clinique

Éducation : Un dialogue de Sourd !

L'éducation, au sens large, amène au malade un cortège de connaissances et d'outils que le patient appréhendera au fur et à mesure de son évolution dans la maladie. Un jeune diabétique au début de son histoire est souvent confronté de la part du corps médical à des consignes multiples souvent vécues comme submergeantes. La transmission des connaissances est un exercice difficile, et les équipes soignantes se heurtent parfois à des blocages insurmontables semblant rendre toute tentative d'éducation vaine. Devant des résistances répétées, chez un sujet jeune, il est bon de se rappeler cette forme anecdotique de diabète: le Maternel Herited Deafnes Diabetis (MIDD).

L'histoire de monsieur D remonte à 3 ans. Il avait été adressé dans le service pour la prise en charge d'un diabète évoqué devant un syndrome cardinal avec des glycémies aux alentour de 6 g/l et un amaigrissement de 5 kg.

L'anamnèse ne retrouvait pas de notion de diabète familial, mais il est important de préciser que le patient avait des contacts épistolaires avec ses parents restés au Sénégal. Durant son hospitalisation les glycémies se sont normalisées moyennant la mise en route d'une insulinothérapie mixte sur la base de deux injections matin et soir. Durant son séjour, il participa avec assiduité aux différents ateliers entouré de la sollicitude bienveillante de l'équipe.

Les techniques d'injections semblaient acquises, I'adaptation maîtrisée et le régime adopté. Revu en consultation à trois mois, l'hémoglobine glyquée du patient n'était sans doute pas parfaite mais l'acceptation de sa maladie prenait bon train. L'année qui suivi ne permis pas d'amélioration glycémique majeure et il fut re hospitalisé une semaine afin d'envisager une adaptation de son traitement et de contrôler de visu ses connaissances.

Mal en fut, l'année qui s'en suivi ne lui fut pas plus profitable et les glycémies continuèrent de se dégrader. C'est en octobre de l'année suivante, que le doute s'immisça. En effet, les apprentissages répétes restaient lettre morte, et les acquisitions anciennes disparues.

Devant ce contexte d'amnésie antérograde, une IRM fut pratiquée, découvrant une atrophie cérébrale cortico sous corticale, inhabituelle pour l'age. Le patient se plaignant de troubles de l'audition, un audiogramme fut réalisé mettant en évidence une surdité de perception. Le fond d'œil, retrouvait une excavation papillaire bilatérale.

L'hypothèse d'un diabète mitochondrial pouvait étre levée.

Génétiquement caractérisé et publié en 1992, il s'agit d'une forme rare de diabète, de transmission maternelle liée à une mutation de l'ADN mitochondrial (mutation ponctuelle, le plus souvent, du gène de l'ARN de transfert de la leucine en position 3243).

Le diabète insulino ou non-insulinodépendant est associé à une surdité neuro-sensorielle et à une dystrophie de l'épithélium pigmentaire rétinien.

La fréquence des diabètes mitochondriaux demeure assez faible.

Les grandes séries réalisées sur des populations de diabétiques non sélectionnées rapportent des prévalences de 0,5 à 1,33 % pour la seule mutation 3243 du MIDD. Paquis-Fluckinger et col. ont montré que la prise en compte de l'hérédité maternelle et de la surdité faisait passer la fréquence des diagnostics positifs de 1,5 % à 6,4 %.

Aussi, peut-il étre bon de se rappeler lors de séances éducatives qu'un patient frustre et sourd peut en cacher un autre ... Bien que posant sur le clinicien des problèmes particuliers de prise en charge, un simple appareillage auditif permet une ouverture de ces malades sur le monde extérieur; ouverture à un sens indispensable: I'écoute.

Docteur J. SAMUEL-LAJEUNESSE

Sce de Médecine Interne du Pr Guillausseau - Hôpital Lariboisière

Vie des Congrès

Journée de l'AJD 2004: I'éducation thérapeutique à l'honneur

La Réunion scientifique de l'Aide aux Jeunes Diabétiques, AJD, s'est tenue en novembre 2004 et avait comme thème principal l'éducation thérapeutique de l'enfant diabétique. Deux expériences ont plus particulièrement été rapportées reflétant le dynamisme des équipes pédiatrique et de l'AJD dans ce domaine.

La mise en place de programmes d'éducation chez les enfants doit prendre ne compte un certain nombre de caractéristiques. L'enfant est un être en développement qui a des potentialités psychologiques, cognitives et gestuelles. Son développement se fait par étapes.

Tous les enfants passent par les mêmes stades, mais chacun à son propre rythme. Pour les capacités d'apprentissage on peut se référer aux apprentissages scolaires. L'enfant ne peut pas accéder d'emblée à tous les mécanismes ni à toute la gymnastique d'esprit mobilisés pour la gestion du diabète. Il est important de définir des objectifs en adéquation avec son développement et ses potentialités.

Selon Piaget on définit les stades suivants:

- Jusqu'à 2 ans: stade sensitivo-moteur du domaine du réflexe moteur;
- De 2 à 6 ans: stade préopératoire du domaine de la symbolique;
- De 6 ans à la préadolescence: stade opératoire concret où l'enfant comprend le processus de transformation et entre dans l'abstraction;
- Préadolescence / adolescence: stade opératoire formel où l'abstraction est possible.

En tenant compte de ces stades de développement l'équipe pédiatrique de Toulouse sous la direction de M. Le Tallec amis en place un programme d'éducation thérapeutique en groupe pour les enfants diabétiques. En fait, il faudrait dire les programmes, puisque les enfants sont regroupés par classe d'âge de 2 ans à partir de l'âge de 4 ans.

Les objectifs sont fixés pour chacune de ces tranches et pour chaque thème abordé. A chaque stade les acquis sont vérifiés avant de progresser vers de nouveaux objectifs. L'éducation se déroule sous forme d'atelier de durée variable: soit des journées, soit des séjours de 3 à 4 jours pour les plus grands. L'encadrement est multi-professionnel, et le déroulement se fait toujours selon la même progression:

- temps d'accueil,
- réalisation d'un dessin pour prise de possession des lieux et apprendre à se connaître,
- grand jeu collectif qui permet l'évaluation des connaissances,
- activités de groupe et individuelles sur le thème de l'atelier, permettant de nouvelles acquisitions et aboutissant toujours à une

production qui pourra être montrée aux parents,

- le repas est pris ensemble avec les soignants,
- évaluation des acquis et des comportements soit en situation réelle, soit par des activités ludiques comme des jeux ou des spectacles de marionnettes, une évaluation de la journée est ensuite faite, individuellement pour chaque enfant et transmise.

En Ile de France sous l'égide de l'AJD, un programme pilote est offerts aux jeunes diabétiques pendant l'annce scolaires 2004 - 2005. Le succès de cette expérience devra conduire à mettre en place d'autres centres de formation des enfants en France.

Cette expérience est basée sur les recommandations de l'ISPAD pour l'éducation de l'enfant diabétique, de l'ANAES sur l'éducation de l'enfant asthmatique et de la typologie descriptive de l'éducation thérapeutique en groupe de CNAMTS. Ici aussi le programme est découpé et adapté en fonction des tranches d'âge de 2 ans à partir de 5 ans jusqu'à 10 ans.

Les originalités résident dans:

- la mise en commun des moyens, en particulier de soignants sur une région,
- le déroulement du programme sur une tranche d'âge de façon progressive sur toute l'année scolaire en prévoyant 5 journées d'éducation en groupe sur cette durée,
- une éducation en parallèle des enfants et des parents: le thème abordé lors de la session est le même pour les parents et les enfants, mais après un accueil commun, les enfants et les parents sont accueillis dans des groupes séparés avant de se retrouver pour une mise en commun en fin de journée,
- deux intervenants encadrent chacun des groupes, enfants et parents, dont un qui est permanent tout au long des 5 journées.

L'atelier des enfants comporte toujours un rituel d'accueil, puis un rappel de la session précédente et une présentation de la séance à venir.

Après la séquence pédagogique, une synthèse est réalisée, avec remise de documents, synthèse écrite individuelle pour l'enfant, préparation de la mise en commun avec les parents.

Les parents, eux vont pouvoir partager leurs expériences. Après une mise au point sur le thème, des ateliers pratiques sont organisés. Enfin, comme pour les enfants, synthèse individuelle et préparation de la mise en commun.

Les premières journées se sont déroulées en mars 2004,il est prévu que 100 enfants et leurs parents passent par cette structure sur 2004 - 2005.

Enfin l'AJD reste très investie dans l'éducation thérapeutique. Elle le démontre par:

- les maisons sanitaires du diabète avec en 2004 1178 séjours, dont 67 séjours parents enfants, dans 8 centres, totalisant 24 sessions sur les vacances scolaires des 4 saisons,
- l'édition des séquences pédagogiques, 11 sont déjà disponibles.

Docteur H. MOSNIER-PUDAR
Hôpital Cochin - Paris

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION
Serge HALIMI
Diabétologie CHU – 38700 La Tronche
Tél. 04 76 76 58 36

DIRECTEUR DE RÉDACTION
Guillaume CHARPENTIER
Hôpital Gilles-de-Corbiel 59 bd H. Dunant
91100 Corbeil – Tel. 01 60 90 30 86

RÉDACTEUR EN CHEF
Monique MARTINEZ
CH de Gonesse – 25 rue Pierre de Theilley
BP 71 – 95503 Gonesse cedex –
Tel. 01 34 53 27 53

Editeur Régie Publicitaire : Editions DYK – 52 Bd Ornano 75018 Paris
Dir. Mr Yves CHEMANA - Tél. 01 42 58 85 70 - Fax. 01 42 58 85 71 -
E-mail : editionsdyk@club-internet.fr
Maquette : taieb stephanie - E-mail : taiebstephanie@wanadoo.fr
Impression : Graphica sprint

PARIS 2005

Innovation pour une meilleure prise en charge psychosociale du diabète

PRIX NATIONAL DAWN

Un partenariat entre NOVO NORDISK et le DELF
(Diabète Education de Langue Française)



OBJECTIFS ET CONDITIONS :

Ce prix d'un montant de 5 000 euros s'adresse à toute personne investie dans la prise en charge du diabète de façon individuelle ou en équipe : médecins, paramédicaux, maisons du diabète ou associations de patients.
Le projet récompensé devra concerner spécifiquement les aspects psychosociaux du diabète. Ildevra déjà être en place depuis moins d'un an ou sera une extension prévue d'un projet existant.

JURY :

Sous la présidence du Professeur Serge Halimi.

Mme Brigitte Balandras
Dr Ghislaine Hochberg
Dr Line Kleinebreil
Dr Helen Mosnier-Pudar
Dr Freddy Penfornis
Mme Sylvie Pucheu



CALENDRIER ET MODALITES PRATIQUES :



Le dossier d'inscription est à renvoyer en 2 exemplaires dont 1 anonyme avant le 10 septembre 2005 à :

Novo Nordisk Phamaceutique S.A.S.
Service Communication
Le Palatin – 30 rue de Valmy – la Défense 12
92936 Paris La Défense Cedex

Les résultats seront communiqués le 30 novembre 2005.
Les dossiers d'inscription sont disponibles sur le site www.novonordisk.fr, rubrique diabète et sur le site du DELF : www-sante.ujf-grenoble.fr/SANTE/alfediam/DESG/DESG.html



ENGAGEMENT DU OU DES LAUREATS :

Le ou les lauréats s'engagent à présenter le projet récompensé au prochain congrès du DELF en févı participer à la promotion du projet.







GEN/05/01/049

Bulletin d'abonnement à Diabète Éducation et inscription au DELF

INSCRIVEZ-VOUS, ET VOUS SEREZ ABONNÉ !



Photocopier et découpez suivant les pointillés, pliez suivant le tireté et glissez le coupon dans une enveloppe longue à fenêtre.

INSCRIPTION AU GROUPE “DIABÈTE ÉDUCATION DE LANGUE FRANÇAISE

Association pour la reconnaissance et la promotion de l'éducation des diabétiques

Inscription pour l'année 2005 - Droit d'inscription : 20,00 Euros

Ces droits permettent d'être **membres du DELF** et de recevoir le journal **“Diabète Éducation”**

Libellez voutre chèque à l'ordre de “Diabète Éducation de Langue Française”

Souhaitez-vous un justificatif ? oui ❑ non ❑

NOM : ____________________ et/ou tampon :

Prénom : ____________________

Adresse : ____________________

____

Code postal : ____________________

Plier suivant le tireté

Profession :

Médecin ❑

Infirmière ❑

Diététicienne ❑

Psychologue ❑

Autre ❑

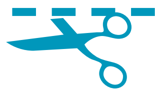
Activité(s) :

Hospitalière ❑

Libérale ❑

Adresser à :

Madame Helen MOSNIER PUDAR
Sce Maladies ENdocrines et Métaboliques
Hôpital COCHIN
27 rue du Fb St Jacques
75679 PARIS Cedex 14



AUTO SURVEILLANCE GLYCÉMIQUE

Bien vu !





RECOMMANDÉ POUR SES PERFORMANCES



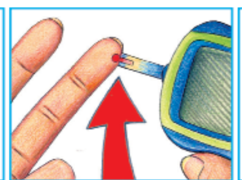
Simple & fiable

Paramétrage simplifié. Technologie BioSensor.
Un capteur de température permet le réajustement automatique de la température.

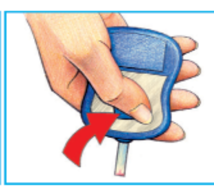
Sûr & intelligent

Sans entretien. Libération sécurisée de la bandelette par simple pression.
Mémorisation des résultats, avec date et heure, transférables sur ordinateur (option logiciel Dialogue).
Suivi de l'objectif glycémique.













A.MENARINI Diagnostics France
16, rue Georges Besse - SILIC 46
92182 ANTONY Cedex

JB. CONSEIL Tél : +33 (0)5 63 70 71 51. Mars 2005. 503EXT24.

Pour vos diabétiques de type 2,

dès que régime, exercice physique et réduction pondérale sont insuffisants

DIAMICRON 30 mg

Gliclazide

Comprimé à Libération Modifiée

- **Efficace en monothérapie**
- **Efficace en association***



30 mg

De 1 à 4 comprimés en une seule prise

COMPOSITION ET FORMES : Gliclazide 30 mg cp à Libération Modifiée. Btes de 30, 60, 100. INDICATION : DNID (diab. type 2), chez l'adulte, lorsque le régime alimentaire, l'exercice physique et la réduc. pondérale seuls ne sont pas suffisants pour obtenir l'équil. glycémique. POSO. ET MODE D'ADMINISTRATION : **1 à 4 cp/j en une seule prise au moment du petit déjeuner y compris chez les patients de plus de 65 ans et chez les insuffisants rénaux modérés avec une surveillance attentive.** *Assoc. possible aux biguanides, inhibiteurs de l'α-glucosidase, à l'insuline (un traitement associé par insuline peut être instauré sous stricte surveillance médicale). Respecter un intervalle de 1 mois mini. entre chaque palier. CTJ : 0,30 € à 1,20 €. CONTRE-INDIC. : DID (diab. type 1), précoma et coma diab., acidocétose diab., insuf. rén. ou hépat. sévère (dans ces situations, recourir à l'insuline), hypersensibilité au gliclazide ou à l'un des constituants, aux autres sulfonylurées, aux sulfamides, trait. par miconazole (cf. Interac. et autres formes d'interac.), allait. (cf. Grossesse et allait.). MISES EN GARDE ET PRÉC. D'EMPLOI : Risq. d'hypoglycémie sous sulfamides pouvant nécessiter une hosp. et un resucrage sur plusieurs jours. Informer le patient des risq. et préc. d'emploi et de l'importance du respect du régime alim., d'un exercice physique régulier, du contrôle de la glycémie. Ne prescrire que si l'alimentation est régulière. INTERACTIONS : Majorent l'hypoglycémie : miconazole (contre-indiq.), phénylbutazone, alcool (déconseillés), β-bloquants, fluconazole, IEC (captopril et énalapril), autres antidiab. (insuline, acarbose, biguanides), antagonistes des récept.-H_2, IMAO, sulfonamides et AINS ; diminuent l'effet hypogly. : danazol (déconseillé), chlorpromazine, glucocorticoïdes, tétracosactide ; en IV : ritodrine, salbutamol, terbutaline. Assoc. à prendre en compte : anticoagulants. GROSSESSE ET ALLAIT. : Relais par insuline si grossesse envisagée ou découverte, allait. contre-indiq. APTITUDE À CONDUIRE : Sensibiliser le patient aux symptômes d'hypoglyc. Prudence en cas de conduite. EFFETS INDÉSIRABLES : Hypoglycémie, troubl. gastro-intest. Plus rares, régressant à l'arrêt du trait. : érup. cutanéomuq., troubles hématol., troubles hépato-bil. : élévation des enz. hépat., hépatites (cas isolés). Si ictère cholestatique : arrêt immédiat du trait. Troubles visuels. PROPRIÉTÉS : SULFAMIDE HYPOGLYCÉMIANT-ANTIDIAB. ORAL. **DIAMICRON 30 mg possède un hétérocycle azoté qui le différencie des autres sulfamides.** Prop. métaboliques : DIAMICRON 30 mg restaure le pic précoce d'insulinosécrétion, en présence de glucose. **En plus de ses propriétés métaboliques, DIAMICRON 30 mg présente des propriétés hémovasculaires :** DIAMICRON 30 mg diminue le processus de microthrombose. Prop. pharmacocin. : après l'adm., les conc. plasmat. de gliclazide augmentent progressivement jusqu'à la 6e h puis évoluent en plateau entre la 6e et la 12e h. **La prise unique quotidienne de DIAMICRON 30 mg permet le maintien d'une concentration plasmatique efficace pendant 24 h.** LISTE I – Remb. Séc. soc. 65 % - Coll. À conserv. dans le conditio. d'origine. AMM 3541848 - 30 cp : 9,76 €, AMM 3541860 - 60 cp : 18,03 €, AMM 3541883 - 100 cp (mod. hosp.). Info. complète, cf. VIDAL Info. méd. : **Servier Médical**

Tél : 01 55 72 60 00 - Les Laboratoires Servier – 22, rue Garnier – 92578 Neuilly-sur-Seine Cedex.



04 DI 01 P • 09/03 - Publicitaires Associés